DOCUMENT RESUME

ED 465 240 EC 308 996

AUTHOR	Miles, Barbara
TITLE	Perspectiva General sobre la Sordo-Ceguera (Overview on Deaf-Blindness). DB-LINK.
INSTITUTION	National Information Clearinghouse on Children Who Are Deaf-Blind, Monmouth, OR.
SPONS AGENCY	Special Education Programs (ED/OSERS), Washington, DC.
PUB DATE	1995-12-00
NOTE	10p.; For the English version, see ED 436 056.
CONTRACT	H025020000
AVAILABLE FROM	For full text: http://www.tr.wou.edu/dblink/over-span.htm.
PUB TYPE	Reference Materials - Bibliographies (131)
LANGUAGE	Spanish
EDRS PRICE	MF01/PC01 Plus Postage.
DESCRIPTORS	Adults; Adventitious Impairments; *Caregiver Role; Children; *Communication Skills; Congenital Impairments; *Coping; *Deaf Blind; *Etiology; *Individual Development; Interpersonal Communication; Language Acquisition; Physical Mobility; Quality of Life; Social Integration

ABSTRACT

This overview provides basic information on the causes of deaf-blindness and the particular challenges faced by individuals who are deaf-blind. Causes of deaf-blindness include various syndromes, multiple congenital anomalies, prematurity, congenital prenatal dysfunction, and various postnatal causes. Differences between people deaf-blind from birth and those adventitiously deaf-blind are noted. Challenges facing a person who is deaf-blind are identified, especially the learning of language and orientation and mobility skills. Challenges facing the family, teachers, and caregivers are also discussed and suggestions are given in the areas of communication, orientation and mobility, individualized education, transition, and inclusion within the family. The paper stresses that individuals who are deaf-blind have a unique and valuable experience of the world and can have a high quality of life if they accept their condition, are provided educational experiences that help them maximize their abilities, and live in accepting families and communities. (Contains a descriptive guide to 7 organizations that offer help to families, caregivers, and teachers and an annotated list of 11 print resources.) (CR)

Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made
from the original document.

ED 465 240

Perspectiva General sobre la Sordo-Ceguera. DB-LINK. Diciembre de 1995

Por

Barbara Miles

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
Office of Educational Research and Improvement
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
☑ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.
• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official OERI position or policy

EC 308996

BEST COPY AVAILABLE

DB – LINK

Centro de Información Nacional sobre Niños que son Sordos y Ciegos

Diciembre de 1995

Perspectiva General sobre la Sordo-Ceguera

Por Barbara Miles

¿Qué es la Sordo-Ceguera?

A primera vista puede parecer que la sordo-ceguera se refiere a la imposibilidad total para oír o ver. Sin embargo, la realidad es que la sordo-ceguera es una condición en la que se combinan trastornos visuales y auditivos que producen "graves problemas de comunicación y otras necesidades de desarrollo y aprendizaje. Por ésto estas personas no recibirán una educación apropiada exclusivamente con los programas educativos especiales para niños y jóvenes con trastornos auditivos, visuales o graves minusvalías sin la asistencia adicional para tratar sus necesidades educativas debido a la simultaneidad de las dos minusvalías" (1990, IDEA, Sec. 622). Los niños que son sordos y ciegos necesitan una educación individualizada debido a que los problemas de vista y audición requieren enfoques educativos especiales y exclusivos para asegurar que los niños tengan la oportunidad de alcanzar plenamente su potencial.

Una persona que es sorda y ciega tiene una experiencia del mundo única. Para la gente que puede ver y oír, el mundo se extiende tan lejos como alcanzan a ver sus ojos y a oír sus oídos. Para el joven que es sordo y ciego, el mundo en un principio es mucho más estrecho. Si el niño está completamente sordo y totalmente ciego, sus experiencias del mundo se extienden hasta donde puedan alcanzar sus dedos. Estos niños están realmente solos si nadie mantiene un contacto físico con ellos. Su concepto del mundo depende de qué o a quién tengan la oportunidad de tocar físicamente.

Si un niño sordo-ciego tiene algo de visión y/o audición, como muchos de ellos tienen, su mundo se agrandará. Muchos niños llamados sordo-ciegos tienen visión suficiente como para moverse en su ambiente, reconocer a personas que les resulten familiares, distinguir el lenguaje por señas a una distancia corta, y puede que incluso, leer letras de gran tamaño. Otros tienen la suficiente audición como para reconocer sonidos familiares, entender algunas expresiones, o incluso desarrollar algunas ellos mismos. La gama de problemas sensoriales que se incluyen en el término "sordo-ceguera" es muy amplia.

¿Quién es sordo-ciego, y cuáles son las causas de la sordo-ceguera?

En la medida en que se han podido contar, hay alrededor de 10,000 niños (edades entre 0 a 22 años) en los Estados Unidos que han sido clasificados como sordo-ciegos (Baldwin, 1994). Se ha estimado que la población de adultos sordo-ciegos está entre 35,000 - 40,000 personas (Watson, 1993). Son muchas las causas de la sordo-ceguera. A continuación hay una lista de muchas de las posibles etiologías de la sordo-ceguera.

Principales causas de la sordo-ceguera

Síndromes

- ◊ Down
- ◊ Trisomía 13
- ◊ Usher

Anomalías congénitas múltiples

- ◊ Asociación CHARGE
- ◊ Hidrocefalia
- ◊ Abuso de drogas por parte de la madre
- ◊ Microcefalia
- ◊ Síndrome de alcoholismo fetal

Nacimiento Prematuro

Disfunciones prenatales congénitas

- ◊ SIDA
- ◊ Herpes
- ◊ Rubéola
- ◊ Sífilis
- ◊ Toxoplasmosis

Causas post-natales

- ◊ Asfixia
- ◊ Encefalitis
- ◊ Trauma o accidente craneal
- ◊ Meningitis
- ◊ Derrame cerebral

Adaptado de Etiologies and Characteristics of Deaf-Blindness; Heller & Kennedy, (1994), pág. viii, Cuadro 1

* El Programa Hilton/Perkins, en cooperación con la Fundación Conrad N. Hilton, ha suministrado la traducción al español de esta publicación

BEST COPY AVAILABLE

Algunas personas son sordo-ciegas de nacimiento. Otras pueden nacer sordas o duras de oído y quedarse ciegas o con trastornos visuales más tarde, o el caso contrario.

Algunas pueden llegar a ser sordo-ciegas, es decir nacer con ambos sentidos pero perderlos parcial o totalmente en un accidente o enfermedad.

La sordo-ceguera está acompañada, normalmente, de otras minusvalías. Motivos como la rubéola en la madre también pueden afectar el corazón y el cerebro. Algunos síndromes genéticos o traumas cerebrales que causan la sordo-ceguera también pueden causar atrasos en el desarrollo y/o minusvalías físicas.

¿Cuáles son los retos a los que se enfrenta una persona sordo-ciega?

De alguna forma una persona sordo-ciega debe darle sentido al mundo utilizando la información limitada que dispone. Si las minusvalías sensoriales de la persona son importantes, y si las personas de alrededor no hacen el esfuerzo de cambiar el mundo de manera que sea más fácil de entender para éstas, el reto puede resultar abrumador. Normalmente la sordo-ceguera viene acompañada de dificultades de comportamiento y emocionales que son el resultado natural de la incapacidad del niño o adulto para entender y comunicarse.

Muchas veces las personas que pueden ver y oír dan por sentada la información que proporcionan esos sentidos. Situaciones como la de aproximarse a otra persona, la llegada de la comida, la decisión de salir o un cambio en la rutina se realizan mediante signos o sonidos que permiten a la persona prepararse para ellos. El niño o adulto que no tiene estas pistas, debido a la limitación de visión y/o audición, puede llegar a la conclusión de que el mundo es un lugar imprevisible y posiblemente amenazante. Hasta cierta medida, las personas que son sordo-ciegas deben depender de la buena voluntad y sensibilidad de aquellos que les rodean para que les proporcionen un mundo seguro y que entiendan.

El aprendizaje del lenguaje es quizá el mayor reto al que se enfrentan los niños sordo-ciegos. También es la mayor oportunidad ya que con el lenguaje tienen la posibilidad de expresar sus pensamientos, necesidades y deseos. La capacidad de utilizar palabras puede abrirles mundos más allá del alcance de sus dedos. A esto pueden llegar a través de intérpretes, libros y la cada vez mayor gama de dispositivos de comunicación electrónicos. Para aprender el lenguaje, los niños sordo-ciegos deben depender de otros para que les hagan el lenguaje accesible. Una vez que proporcionada esta accesibilidad, los niños sordo-ciegos se enfrentan al reto de tomar parte en interacciones lo mejor que puedan y aprovecharse de las oportunidades de comunicación que se les proporcionan.

Una persona sordo-ciega también se enfrenta, además, al reto de aprender a moverse por el mundo lo más libre e independientemente posible. Aparte, los adultos deben finalmente vivir una vida de adultos y encontrar un trabajo que les permita utilizar sus talentos y habilidades de la mejor manera posible. Muchos adultos sordo-ciegos llevan una vida independiente o semi-independiente, realizan trabajos productivos y tienen una vida social muy agradable. Llegar a lograr esto depende en gran medida, no sólo de la gravedad de la minusvalía, sino también de la educación recibida desde la infancia, y especialmente de la comunicación y contacto que hayan llegado a desarrollar con otras personas.

¿Cuáles son los retos particulares a los que se enfrenta la familia, profesores y cuidadores de las persona sordo-ciegas?

Comunicación

La minusvalía de la sordo-ceguera requiere a las familias, profesores y cuidadores unas exigencias únicas. Estos deben asegurarse de que la persona sordo-ciega tenga acceso al mundo más allá de lo que alcanzan sus ojos, oídos o dedos. Las personas en los ambientes de estos niños o adultos deben tratar de incluirlos, en todo momento, en las actividades diarias de la vida y en el ambiente físico que les rodea. Si no lo hacen, el niño se aislará y no tendrá la oportunidad de crecer y aprender. En cambio si lo hacen, el niño tendrá la oportunidad de desarrollarse hasta alcanzar su potencial total.

El reto más importante para los padres, cuidadores y profesores es comunicarse de manera significativa con el niño sordo-ciego. Una buena comunicación continuada ayudará a fomentar que el niño se desarrolle saludablemente. La comunicación es mucho más que el mero lenguaje. La mejor manera de comunicarse es a través de la conversación. Las conversaciones utilizan el lenguaje corporal y los gestos, a la vez que signos y palabras habladas. Una conversación con un niño sordo-ciego puede comenzar cuando uno de los padres advierta que el niño está prestando atención en ese momento y encuentre la manera de hacerle ver que está compartiendo su interés.

Este interés común, una vez establecido, puede ser el tópico sobre el que desarrollar una conversación. Los temas de conversación normalmente se establecen entre un padre y un niño que ve u oye mediante contacto visual o gestos como el señalar,

BEST COPY AVAILABLE

el mover la cabeza, o mediante un intercambio de sonidos y expresiones faciales. La falta significativa de vista y audición hace que los niños sordo-ciegos necesiten del contacto físico para asegurarse de que los padres comparten su centro de atención. Por ejemplo, el padre o profesor puede hacer que juntos, el niño y él, toquen un objeto interesante pero no hacerlo como algo obligatorio.

O también, la madre puede imitar un movimiento del niño, permitiendo al niño un acceso táctil de esa imitación (esto sería el equivalente táctil de las acciones de la madre quien instintivamente imita los balbuceos de su niño). Establecer un interés mutuo como éste aumenta las posibilidades para interacciones familiares.

Los profesores y padres pueden continuar conversaciones con niños sordo-ciegos aprendiendo a pararse después de que se establezca el tema inicial. A menudo estos niños tienen tiempos de respuesta muy lentos. Respetar el propio tiempo del niño es muy importante para establecer interacciones satisfactorias. Hacer pausas lo suficientemente largas permite al niño participar en la interacción, y después responder a ésta haciendo otra pausa, y así una y otra vez, haciendo de este intercambio una conversación. Estas conversaciones, repetidas sistemáticamente, establecen una relación y acaban siendo la base para el aprendizaje del lenguaje.

Una vez que el niño sordo-ciego empieza a sentirse cómodo interrelacionándose con otras personas de una forma no verbal, también está preparado para recibir algún tipo de comunicación simbólica como parte de esa interacción. Muchas veces es necesario proceder a la introducción de palabras utilizando gestos sencillos, y/o objetos que sirvan como símbolos o representen alguna actividad. Haciendo esto se puede ayudar al niño a desarrollar el entendimiento de que una cosa puede identificar otra.

Piense en las miles de palabras y frases que casi todos los niños oyen antes de que ellos mismos puedan decir sus primeras palabras. Un niño sordo-ciego necesita otra forma parecida de estimulación, adaptada a su habilidad para recibir y sacar un significado. Los padres, cuidadores y profesores se enfrentan con el reto de ofrecer un ambiente donde se utilice un lenguaje rico que tenga significado y sea accesible al niño sordo-ciego. El niño tendrá la oportunidad de adquirir él mismo un lenguaje sólo si vive en un ambiente donde se utilice un lenguaje abundante. Aquellas personas alrededor del niño pueden crear este ambiente utilizando un lenguaje de señas, palabras o cualquier sistema de signos accesible a éste para comentar continuamente las experiencias del niño. Estos comentarios son más eficaces si se hacen en el transcurso de una conversación. Por ejemplo, el profesor o uno de los padres puede utilizar un lenguaje de gestos o signos para nombrar los objetos que tanto el niño como él están tocando, o nombrar el movimiento que están compartiendo. Esta acción de nombrar objetos y acciones, cuando se hace una y otra vez puede significar que le demos al niño sordo-ciego las mismas oportunidades con las que cuentan los niños que oyen, es decir las oportunidades para entender la relación entre las palabras y los objetos que con éstas describimos.

Los principales sistemas de comunicación para las personas que son sordo-ciegas son los siguientes:

- toques claves
- gestos
- objetos simbólicos
- dibujos simbólicos
- lenguaje por señas
- deletreo con los dedos
- inglés por señas
- lectura de los labios
- escritura y lectura Braille
- método Tadoma de lectura del habla
- lenguaje de señas americano
- letras grandes para escritura y lectura
- inglés simplificado por señas

Además de conversaciones verbales y no verbales, un niño sordo-ciego necesita una rutina fiable de actividades significativas, y alguna manera o maneras de poder comunicarle ésta rutina. Los toques claves, gestos y el uso de objetos simbólicos son algunas de las maneras más típicas para indicarle qué es lo que va a pasar. Por ejemplo, cada vez que vaya a levantar al niño en brazos, el cuidador le puede levantar delicadamente sus brazos, después hacer una pausa dejando tiempo al niño a que se prepare para que le tomen en brazos. Esta consistencia ayudará al niño a sentirse seguro y a poder predecir las cosas que le van a ocurrir, permitiéndole aprender a anticipar las acciones. Los niños y adultos sordo-ciegos que pueden comunicarse con símbolos también puede que dependan más de rutinas predecibles que las personas que ven y oyen. Las rutinas predecibles pueden ayudar a relajar la ansiedad que normalmente está producida por la falta de información sensorial.

Adaptación y Movilidad

Igualmente, el niño sordo-ciego necesitará ayuda para aprender a moverse en el mundo. Sin visión, o con muy poca, el niño no sólo tendrá dificultad para orientarse, sino también muy poca motivación para moverse en el exterior, en primer lugar. El ayudar a un niño sordo-ciego para que aprenda a moverse empieza considerando detenidamente el espacio físico alrededor del niño (la cuna u otro lugar) de tal manera que cualquier movimiento que realice instintivamente sea premiado con una estimulación interesada que motive más movimientos. Los especialistas en adaptación y movilidad pueden ayudar a los padres y profesores a construir espacios seguros y con mucha motivación para los niños sordo-ciegos. En muchos casos los niños sordo-ciegos tienen problemas

BEST COPY AVAILABLE

físicos y de salud adicionales que limitan su habilidad para moverse. Los padres y profesores pueden necesitar la ayuda de terapeutas físicos y ocupacionales, instructores de visión, personal sanitario, y especialistas en adaptación y movilidad a la hora de planear espacios accesibles y de gran motivación para estos niños. Los niños mayores o adultos que han perdido la visión pueden utilizar la ayuda de estos especialistas para ganar toda la confianza e independencia posible para moverse por su mundo.

Educación individualizada

La educación para un niño o joven que es sordo y ciego necesita ser altamente individualizada. La limitación que tienen para aprender hace que sea necesario organizar un programa individual que tenga en cuenta sus particulares y especiales maneras de aprender y sus propios intereses.

Es muy importante realizar una evaluación en cada etapa. El déficit sensorial puede confundir fácilmente a educadores experimentados y hacer que subestimen (o en ocasiones sobrestimen) la inteligencia y que diseñen un programa inadecuado.

Hellen Keller dijo, "La ceguera separa a una persona de las cosas, pero la sordera la separa de la gente". Este aislamiento potencial es un motivo importante por lo que es necesario contar con los servicios de personas familiarizadas con la combinación de ambos problemas, ceguera y sordera, cuando se diseñe un programa educativo para un niño sordo-ciego. Haciendo esto, ayudaremos al niño o joven con estas minusvalías a que reciba una educación que maximice su potencial para aprender y para tener un contacto significativo con la gente y las cosas que le rodean. Cuanto antes se puedan obtener estos servicios mejor será para el niño.

Transición

Cuando una persona sordo-ciega está a punto de terminar su educación escolar, se necesitará contar con ayuda de transición y rehabilitación de manera que como adulto pueda encontrar un trabajo apropiado y un lugar para vivir. Debido a la diversidad de necesidades, pocas veces dichos servicios los puede facilitar una sola persona o agencia. Se requiere un trabajo de equipo meticuloso y considerado junto con especialistas y agencias especializadas en viviendas, necesidades profesionales y de rehabilitación, sordera, ceguera, adaptación, movilidad, necesidades médicas y salud mental.

Siempre que sea posible, es conveniente que el adulto que es ciego y sordo sea el centro del plan de transición. El plan debe guiarse en cada momento por las metas, indicaciones, y habilidades individuales. Intérpretes especializados, miembros de la familia y amigos que conozcan bien a la persona pueden ayudar al adulto sordo-ciego para que participe activamente en la planificación de su propio futuro.

Inclusión en la familia

Decididamente, son muchos los retos a los que se enfrentan los padres, profesores, y cuidadores de niños sordo-ciegos. No menos importante es el reto de incluir al niño en el círculo familiar y la vida de la comunidad. Ya que este tipo de niño no necesariamente responde a los cuidados en la manera que podemos esperar, para los padres en particular, supone un gran esfuerzo incluirlos dentro de la vida familiar. El padre o la madre de un bebé que puede ver, normalmente se ven gratificados con sonrisas y un vivo contacto visual del bebé. Los padres de los niños sordo-ciegos deben buscar otro tipo de gratificaciones: por ejemplo pequeños movimientos de la mano, o del cuerpo pueden ser la manera del bebé de expresar agradecimiento o entendimiento. Los padres también puede que necesiten cambiar sus percepciones relacionadas con los objetivos del desarrollo típicos. Pueden aprender, como muchos ya han aprendido, a regocijarse totalmente con la habilidad del niño para utilizar una nueva señal, o para comer solo o para devolver un saludo al igual que se regocijarían con otro niño por una beca del colegio, su éxito en basquetbol o por ser elegido representante de su clase.

Los padres, por tanto, necesitan cambiar sus expectativas y percepciones de una manera importante. También necesitan sentir la aflicción natural que conlleva el nacimiento de un niño con una minusvalía. Los profesores y cuidadores también deben realizar estos cambios. Los grupos de padres y los recursos para profesores pueden proporcionar mucho del apoyo que se necesita para estas personas que viven y trabajan con niños o adultos sordo-ciegos. Este apoyo ayudará a fomentar la gratificante inclusión mutua de estos niños en sus familias y comunidades. (Para recursos disponibles, ver la sección a continuación).

Resumen

Aunque la sordo-ceguera presenta muchos retos particulares para aquellos que sufren ambos trastornos, visual y auditivo, y para sus cuidadores y amigos, estos retos no son ni mucho menos insuperables. Muchas personas que son ciegas y sordas han alcanzado una calidad de vida excelente. Estas personas tienen varias cosas en común. Primeramente, cada uno a su manera, han aceptado la ausencia de visión o audición como una situación real, lo que les ha proporcionado una valiosa y única experiencia del mundo. Esta importante aceptación puede ocurrir independientemente de la gravedad de la pérdida sensorial de cada uno o de los retos a los que se enfrente cada persona. En segundo lugar, han tenido experiencias educativas que les han

BEST COPY AVAILABLE

ayudado a maximizar sus habilidades para comunicarse y funcionar productivamente. Y por último, estas personas sordo-ciegas felices e involucradas en las actividades normales viven en familias y comunidades o grupos sociales que aceptan favorablemente a estas personas. Tienen amigos, familiares y compañeros de trabajo que valoran su presencia como individuos que contribuyen significativamente al mundo que les rodea. Para estas personas con visión y audición limitadas y para aquellas cerca de ellos, la sordo-ceguera les brinda oportunidades para aprender y enriquecerse mutuamente.

Referencias

Baldwin, V. (1994), Annual Deaf-Blind Census, Monmouth: Teaching Research Division,

Wolff Heller, K. & Kennedy, C. (1994), Etiologies and Characteristics of Deaf-Blindness, Monmouth: Teaching Research Publications

Watson, D., & Taff-Watson, M. (Eds) (1993), Second Edition, A Model Service Delivery System for Persons who are Deaf-Blind, Arkansas: University of Arkansas

Barbara Miles es una especialista en comunicación, consultora y profesora. Tiene mucha experiencia con personas de todas las edades y niveles. Ha impartido seminarios sobre temas de comunicación para los niños sordo-ciegos, tanto a nivel regional, nacional e internacional. Sus artículos se han publicado en el Journal of Vision Impairments and Blindness, Deafblind Education, y boletines informativos regionales.

¿Qué ayudas existen para las familias, cuidadores y profesores de niños y adultos sordo-ciegos?

American Association of the Deaf-Blind (AADB)

814 Thayer Ave, Ste 302
Silver Spring, MD 20910
Teletipo: (301) 588-6545
Fax: (301) 588-8705

AADB es una organización nacional de derechos del consumidor para gente que padece trastornos visuales y auditivos. AADB está abierta a personas sordo-ciegas y a personas que estén involucradas en su cuidado, como esposas, niños, amigos y profesionales sanitarios. Esta organización intenta alentar a que se consiga que las personas sordo-ciegas lleven una vida independiente. También proporciona asistencia técnica a estas personas y a sus familias, educadores y proveedores de servicios.

DB-LINK: National Information Clearinghouse On Children Who Are Deaf-Blind

Teaching Research
345 N. Monmouth Ave
Monmouth, OR 97361
(800) 438-9376
Teletipo: (800) 854-7013
Fax: (503) 838-8150
Internet: leslieg@fstr.wosc.osshe.edu

DB-LINK es un centro de información financiado por el Gobierno Federal que identifica, coordina y difunde información relativa a niños (0-21) sordo-ciegos. DB-LINK proporciona gratuitamente información individualizada y servicios especiales sobre diferentes temas, como una pronta intervención eficaz, educación especial y prácticas de educación general, servicios médicos, sanitarios, sociales, recreacionales, ayuda con temas legales, empleo y vida independiente, servicios para después de la educación secundaria e información sobre la naturaleza de la sordo-ceguera. Además, se elaboran folletos informativos sobre temas específicos. Estos también son gratuitos. DB-LINK anima a padres, profesores, empleadores, y otros miembros del público a que se pongan en contacto con DB-LINK.

Hellen Keller National Center For Deaf-Blind Youths and Adults (HKNC)

111 Middle Neck Road
Sands Point, NY 11050-1299
(516) 944-8900
Teletipo: 516/944-8637
Fax: 516-944-7302

HKNC es un programa a nivel nacional que proporciona evaluaciones de diagnóstico, rehabilitación integral a corto plazo y formación sobre la adaptación personal, experiencia laboral y empleo para jóvenes y adultos sordo-ciegos. Las personas sordo-ciegas que participan en el programa HKNC intervienen en una evaluación de diagnóstico de 10 semanas de duración. Se fijan metas para cada persona basadas en esta evaluación y en la información aportada por ellas mismas, su familia y la agencia patrocinadora. La evaluación y los cursos incluyen las siguientes áreas: temas cotidianos, habilidades, administración de la casa, adaptación y movilidad, comunicación, poca visión, audiología, capacitación profesional en el lenguaje hablado, exploración de las diferentes carreras, capacitación para empleo y experiencia laboral, resolución de problemas, recreación y diversiones, artes manuales y horticultura. Los servicios de ayuda incluyen: servicios médicos, psicológicos, de comportamiento, administración de casos particulares, colocación en un empleo, y localización de una vivienda. La capacitación para las personas sordo-ciegas normalmente está financiada por el Department of Rehabilitation del estado pertinente. El Centro también ofrece

BEST COPY AVAILABLE

capacitación en su oficina central y en otros emplazamientos a nuevos y posibles profesionales que tengan planeado trabajar con personas sordo-ciegas. El Technical Assistance Center (TAC) ayuda a los jóvenes sordo-ciegos en la transición, mientras pasan de una vida de estudiante a una vida en la comunidad. Este Centro proporciona capacitación y asistencia técnica en los servicios integrales de transición a los centros de educación y de servicios para adultos, a padres, y familiares, y equipos de representantes de agencias estatales y locales. HKNC también tiene un programa de servicios para ancianos con sordo-ceguera. HKNC opera una gran red a nivel nacional que proporciona servicios a la comunidad a través de sus 10 oficinas regionales y sus 39 programas filiales. Las oficinas regionales proporcionan un servicio de consultas y asistencia técnica para las personas con sordo-ceguera y sus familiares y a agencias públicas y privadas ubicadas en sus regiones. Este centro ubica, ayuda y remite a las personas sordo-ciegas a los programas más adecuados para cada caso.

Hilton/Perkins Program
Escuela Perkins para Ciegos

175 N. Beacon Street,
Watertown, MA 02172
(617) 972-7220
Fax: (617) 923-8076

El Programa Hilton/Perkins ofrece consulta, capacitación y asistencia técnica a programas en toda la nación y en países en desarrollo. Principalmente se enfatiza el desarrollo de programas diseñados para bebés, niños pequeños y niños en edad escolar que sean ciegos y sordos y con múltiples minusvalías. Se financia a organizaciones de padres y ayuda a los servicios de capacitación de futuros profesores. El Programa recoge datos, difunde información, y elabora curriculae y materiales para padres y profesionales. El personal organiza y convoca cursos regionales y conferencias a nivel nacional. La ayuda a los padres se ofrece principalmente a través de ayuda para las organizaciones nacionales en defensa de sus propios derechos, como la National Association of Parents of the Visually Impaired (NAPVI) y la National Family Association for Deaf-Blind (NFADB) y sus filiales estatales respectivas.

El Programa ofrece ayuda financiera, capacitación profesional y elaboración de materiales para las organizaciones de padres. La capacitación profesional en sordo-ceguera está financiada por subvenciones directas a colegios y universidades seleccionados. Internacionalmente, el programa ayuda en la elaboración de servicios educativos para niños sordo-ciegos y ciegos con múltiples minusvalías en países en desarrollo. Los programas seleccionados reciben ayuda en la Región del Asia-Pacífico, Africa, el Caribe, Latino América y Europa del Este. Estas ayudas incluyen asistencia para la elaboración de programas, asistencia en capacitación profesional y técnica para el personal, y capacitación en dirección en los Estados Unidos.

National Family Association for Deaf-Blind (NFADB)

111 Middle Neck Road
Sands Point, NY 11050
(800) 255-0411 ext. 275

NFADB es una red nacional de familias centrada en las cuestiones que rodean a la sordo-ceguera. Como organización nacional, NFADB aboga por todas las personas sordo-ciegas, ayuda a la política nacional para beneficio de dichas personas, fomenta la financiación y el refuerzo de organizaciones familiares en cada estado, proporciona información y recomendaciones, y colabora con profesionales que trabajan con personas sordo-ciegas. La organización tiene representantes en cada uno de los 10 distritos regionales que hay por todo el país. También tiene una publicación trimestral.

Teaching Research Assistance To Children And Youth Experiencing Sensory Impairments (TRACES)

Western Oregon State College
345 N. Monmouth
Monmouth, OR 97361
(503) 838-8807

TRACES es un programa financiado por el Gobierno Federal que se dedica a mejorar la calidad de los servicios existentes para niños sordo-ciegos. A través de los proyectos "Services to Children who are Deaf-Blind" a nivel estatal y los proyectos que involucran la participación de varios estados, se proporciona asistencia técnica utilizando los conocimientos de un gran número de organizaciones, profesionales y grupos de consumidores a las personas, proyectos, agencias u organizaciones.

U.S. Department Of Education
Office of Special Education Programs
Severe Disabilities Branch
Services For Children With Deaf-Blindness Program (IDEA, Part C, Section 622; CFCA 84.025)

600 Maryland Ave., S.W
Washington, D.C. 20202
(202) 205-8165

El objetivo del Programa de Servicios para Niños con Sordo-Ceguera es apoyar proyectos que ayudan a los estados para asegurar la provisión de una pronta intervención para los niños y jóvenes sordo-ciegos; para proporcionar asistencia técnica a agencias que están preparando adolescentes sordo-ciegos para una vida adulta; y para ayudar en la realización de estudios de investigación,

BEST COPY AVAILABLE

tareas de desarrollo, repeticiones de éstos, capacitación para futuros profesionales y para profesionales en servicio activo, actividades para los padres, y otras actividades para mejorar los servicios que se prestan a los niños sordo-ciegos. Las subvenciones bajo este programa normalmente se realizan, para el primer año, mediante concurso, y se renuevan de forma no competitiva para los años siguientes. Los proyectos financiados como proyectos estatales y los que involucran a varios estados, y los proyectos piloto opcionales para niños sordo-ciegos complementan y mejoran los servicios que proporcionan las agencias de educación locales y estatales a niños sordo-ciegos. Los proyectos estatales y de varios estados proporcionan dos servicios principales; (a) servicios de educación especial y relacionados con ésta, así como servicios profesionales y de transición para niños sordo-ciegos a quienes el estado no está obligado a proporcionar una educación pública gratuita adecuada según Parte B de IDEA; y (b) asistencia técnica a agencias públicas y privadas para asegurar que los proveedores proporcionarán de manera más eficaz los servicios especializados que necesitan los niños sordo-ciegos. Estos proyectos también facilitan la participación de los padres en la educación de sus hijos. Muchos de los proyectos estatales y de varios estados publican boletines informativos y otros materiales.

Recursos Adicionales

Alsop, L. (Ed.) 1993, A Resource Manual for Understanding and Interacting with Infants, Toddlers, and Preschool Age, Children with Deaf-Blindness, Logan, UT: SKI*III Institute

Este manual proporciona información y estrategias a proveedores de servicios para bebés, niños pequeños y niños en edad escolar que son sordo-ciegos. El manual está dividido en catorce secciones que contienen temas de información específicos de la sordo-ceguera. Dentro de estos temas se incluye: información básica sobre la sordo-ceguera y la necesidad de una intervención apropiada, problemas de aprendizaje, información sobre la pérdida de oído, desarrollo auditivo, pérdida de visión y estimulación, tacto, y estimulación táctil; cuidado diario, habilidades de autoayuda, técnicas de masaje, destreza motriz para realizar grandes movimientos y movimientos más específicos, técnicas de posicionamiento y manejo; adaptación y movilidad, desarrollo emocional y social, temas sobre el comportamiento, necesidades especiales en el cuidado diario como son los masajes, e ideas relacionadas con juegos y juguetes. Información de solicitud: (801) 752-9533

Atwood, A. Clarkson, J., & Laba, C (1994), Being in Touch: Communication and Other Issues in the Lives of People Who Are Deaf-Blind. Washington, D.C. Gallaudet University

Este libro está pensado principalmente para intérpretes, profesores y otros profesionales que trabajen con personas sordo-ciegas. Proporciona información básica sobre la sordo-ceguera y dedica una gran parte a la interpretación. Los apéndices cubren organizaciones, agencias y colegios que dan servicio a personas sordo-ciegas; capacitación profesional para profesores e intérpretes; alfabeto con los dedos y braille; características de la pérdida de visión, y recomendaciones para aquellos que buscan información. Se puede pedir en formato regular o grande al College for Continuing Education, Gallaudet University, 800 Florida Ave. N.E., Washington, D.C. 20002-3695.

Edwards, L. Goehl, K., & Gordon, L. (1994), Profiles: Individuals with Deaf-Blindness, Indiana Deaf-Blind Services Project. Terre Haute: Blumberg Center for Interdisciplinary Studies in Special Education

Es un presentación de la sordo-ceguera muy fácil de leer, pensada para aportar al lector un gran entendimiento sobre la sordo-ceguera y las cuestiones y preocupaciones relacionadas con ella. Está basada en las etiologías de la sordo-ceguera y la acompañan numerosos esquemas biográficos, gráficos, diagramas, tablas y fotografías. También incluye una extensa y actualizada bibliografía. Para pedir este libro: Indiana Deaf-Blind Services Project, Blumberg Center, School of Education 502, Indiana State University, Terre Haute, IN 47809.

Everson J., (Ed.) (1995), Supporting Young Adults who are Deaf-Blind in Their Communities: Transition Planning Guide for Service Providers, Families, and Friends, Baltimore: Paul H. Brookes

Utilizando una planificación centrada en la persona, los proveedores de servicios y miembros de la familia pueden incorporar las acciones, necesidades, y metas individuales de un sordo-ciego dentro de un proyecto de vida en la comunidad. Esta guía describe cómo asegurar el soporte necesario -cuidado sanitario óptimo, habilidades de comunicación mejoradas, y mayor adaptación y movilidad- y anima a aquellos involucrados en el proceso de transición que vayan más allá de las opciones tradicionales. Los temas incluyen: viviendas compartidas y de propiedad, habilidades, cómo formar redes para encontrar empleo, actividades de recreación y diversión, y oportunidades para la inclusión en la comunidad.

BEST COPY AVAILABLE

Freeman, P. (1985), The Deaf-Blind Baby: A Program of Care, London: William Heinemann Medical Books

Este libro está pensado para los padres, pero también proporciona información útil para otras personas que compartan el cuidado y la educación de niños sordo-ciegos. Aporta explicaciones de las funciones de la vista y del oído y de cómo afectan en las habilidades visuales y auditivas. El programa en sí está dividido en 6 etapas sin ninguna referencia a la edad, ya que el progreso es continuo al ritmo de cada niño en particular. Se proporciona un programa de objetivos del desarrollo del niño para que sirva como guía, junto con apéndices de dónde encontrar más fuentes de información y recursos.

Haring, N., & Romer, L (Eds.) (1995), Welcoming Students who are Deaf-blind Into Typical Classrooms: Facilitating School Participation, Learning and Friendships, Baltimore: Paul H. Brookes

Este texto combina algo de material introductorio, una perspectiva histórica de servicios para estudiantes sordo-ciegos, y una selección de estrategias para preparar a profesores y estudiantes sin minusvalías para que incluyan a estudiantes sordo-ciegos. Se discuten los procedimientos para elaborar las habilidades sociales y de comunicación como también extensas directrices para implementar estrategias de comportamiento, adaptar ambientes y proporcionar instrucciones en situaciones reales. Se han considerado temas actuales relevantes para su inclusión y se han recalcado valores esenciales que sirven como bases fundamentales para juntar a todos los estudiantes a sus clases y comunidades donde residen.

McInnes, J., & Treffry, J. (1982), Deaf-Blind Infants and Children: A Developmental Guide, Toronto, Buffalo: University of Toronto Press

Una guía de referencia para profesores, padres y para profesionales que trabajan o viven con niños sordo-ciegos. Proporciona pautas y sugerencias para el día a día sobre técnicas para evaluar y diseñar programas. También proporciona una visión general sobre comunicación, desarrollo motriz, desarrollo perceptual, adaptación y movilidad. Disponible en español.

Reiman, J., & Johnson, P. (Eds) (1993), Proceedings of the National Symposium on Children and Youth who are Deaf-Blind. Monmouth: Teaching Research Publications

Incluye ponencias del Simpósium Nacional sobre Niños y Jóvenes que son Sordo-Ciegos, un esfuerzo de colaboración entre disciplinas. Este simpósium se celebró para identificar los temas cruciales y "mejores prácticas" en el ofrecimiento de servicios para individuos que son sordo-ciegos y para desarrollar estrategias para acciones-futuras. El simpósium se centró en varias áreas específicas en un esfuerzo por encontrar maneras en las que se puedan unir los recursos a nivel federal, estatal, local, familiar y personal para tratar los temas colectivamente.

Smith, T. (1994), Guidelines: Practical Tips for Working and Socializing with Deaf-Blind People, Burtonsville, MD: Sign Media, Inc.

Este libro es una guía práctica basada en experiencias y observaciones. Está pensado para gente que conoce el lenguaje de señas, que ya tiene experiencia en "sordera" y en tratar con personas sordas, y quiere saber más sobre la "sordo-ceguera" y trabajar como intérpretes para gente sordo-ciega. El libro se puede pedir a Sign Media, Inc., 4020 Blackburn Lane, Burtonsville, MD 20866 o llamando al (301) 421-0268.

Sauerburger, D. (1993), Independence Without Sight or Sound Suggestions for Practitioners Working with Deaf-Blind Adults, New York: American Foundation for the Blind

Este libro se escribió para ayudar a los proveedores de servicios que trabajan con personas sordo-ciegas. Hay muchos ejemplos de experiencias reales y discusiones de aplicaciones prácticas. Secciones sobre las necesidades de servicios, comunicación, adaptación y movilidad, carencias sensoriales y una encuesta de colegios para perros guía. Disponible en AFB Press, (212) 620-2000 (teléfono) ó (212) 620-2158 (teletipo). Especificar si se quiere la copia impresa o en braille.

DB-LINK
345 N. Monmouth Ave
Monmouth, OR 97361
Teléfono: (800) 438-9376
Teletipo: (800) 854-7013
Fax (503) 838-8150
Internet: dblink@tr.wosc.osshe.edu
www.tr.wosc.osshe.edu/dblink

DB-Link (The National Information Clearinghouse on Children Who are Deaf-Blind) está financiado por Cooperative Agreement No. H025020000, por la Secretaría de Educación de los Estados Unidos, OSERS, y Special Education Programs. Las opiniones y políticas expresadas en este documento no reflejan necesariamente las de DB-LINK o de la Secretaría de Educación de los Estados Unidos.

BEST COPY AVAILABLE